

Saimaan ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysala Lappeenranta
Hoitotyön koulutusohjelma

Tuija Nurmi-Kalpio

**Potilasohjaus interstitiellii cystiittia sairastaville
potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille
- Toiminnallisena tuotoksena infolehti**

Tiivistelmä

Tuija Nurmi-Kalpio

Potilasohjaus interstitielli cystiittia sairastaville potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille - Toiminnallisena tuotoksena infolehti, 33 sivua, 6 liitettä.

Saimaan ammattikorkeakoulu, Lappeenranta

Sosiaali- ja terveysala

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö 2013

Ohjaajat: Yliopettaja, TtT Päivi Löfman Saimaan ammattikorkeakoulu ja työelämän ohjaaja, sairaanhoitaja amk Marja Soikkeli Etelä-Karjalan keskussairaala kirurgian poliklinikka.

Interstitielli virtsarakontulehdus (IC) on monimuotoinen, krooninen virtsarakon kipuoireyhtymä, jonka taudin aste vaihtelee suuresti lievästä vaikeaan. IC-potilas saattaa tuntea lievää epämiellyttävää oloa, paineen tunnetta, arkuutta tai intensiivistä kipua virtsarakossa ja lantion alueella. Miehillä kipu ilmenee peniksissä ja kiveksissä. Koska sairauden syytä ei tunneta, siihen ei ole tarjolla täsmähoitoa. Eräät potilaat eivät kykene käymään työssä ja monet ovat tunteneet jääneensä sairautensa kanssa yksin. Sairaus voi olla hyvinkin invalidisoiva, ohjauksen, avun ja tuen tarve on merkittävä käsiteltäessä sairautta ja sen hoitoa. Potilaat hyötyvät pitkäaikaisesta hoitosuhteesta ja polikliiniset hoitokontaktit ovat tärkeitä.

Tämä opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena, sen aineisto koostui eri tutkimuksista, kuten väitöskirjoista, pro gradu tutkielmista, artikkeleista ja asiantuntijahaastatteluista. Teoreettisena lähtökohtana toimivat aiheeseen liittyvät keskeiset käsitteet: IC sairautena ja potilasohjaus.

Opinnäytetyön prosessin tuloksena syntyi sekä painettu että sähköinen infolehti Interstitielli cystiittia sairastaville potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille. Lehdessä kerrotaan lyhyesti IC-sairaudesta sekä sen tyypillisimmistä oireista ja hoitomenetelmistä. Infolehteä jaetaan IC:tä sairastaville potilaille urologian poliklinikalla, ja lisäksi lehti liitetään Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin (Eksote) uusituille verkkosivuille vuoden 2013 aikana.

Tässä työssä keskityttiin tekemään helposti päivitettävissä oleva IC-infolehti, mutta samalla tavoin voidaan tehdä muita infolehtiä antamaan tietoa sairastuneille, omaisille ja terveydenhuollon ammattilaisille eri sairauksista. Infolehteä voidaan hyödyntää hoitotyössä ja sen opetuksessa sekä koulutusmateriaalina. Mielenkiintoisena jatkotutkimusaiheena voitaisiin tutkia IC-potilaan kokemuksia saamastaan hoidosta hoitotyön näkökulmasta.

Asiasanat: interstielli cystiitti, potilasohjaus, seksuaalisuus, toiminnallinen opinnäytetyö

Abstract

Tuija Nurmi-Kalpio

Patient education for interstitial cystitis patients and health care professionals,
30 pages, 6 appendices

Saimaa University of Applied Sciences, Lappeenranta, Finland

Health Care and Social Services, Degree Program in Nursing

Bachelor's Thesis, 2013

Instructors: Principal Lecturer Dr. Päivi Löfman, Saimaa University of Applied
Sciences, Bachelor of Health Care Marja Soikkeli, South Karelia District of
Social and Health Services, Outpatient Unit

Interstitial cystitis (IC) is a heterogeneous, chronic pain syndrome of the bladder. The stage of disease will vary widely and mild forms also occur. The IC patient may feel mild discomfort, tightness, tenderness or intense pain in the bladder and pelvic area. Pain occurs in males in the penis and testes. Because the cause of the disease is unknown, it is not available for targeted treatment. Some patients are not able to go on with their work and many of the survivors who have experienced the illness have felt they were dealing with it alone. The disease can be very debilitating, so guidance and support is important.

This thesis produced an informational guide for IC patients and health care professionals as well as a report and an electronic information sheet. This Information guide can also be used in nursing and in education and training. The information guide will be included in the South Karelia Social and Health District Websites in 2013. The electronic patient guide is easily customizable and upgradeable.

This work was functional; the information was gathered from various researches such as dissertations, master's theses, articles and expert interviews. The theoretical basis came from the central themes regarding IC as a disease and IC patient education.

This research concentrated on finding the most important information about IC and for IC patients. The information sheet produced can be used in nursing care and in education of patients and professionals. Further study might be done regarding the quality of care received by IC patients from a nursing care point of view.

Keywords: IC, Patient Education, Sexuality, Information guide, Functional
Bachelor's Thesis

Sisältö

1 Johdanto	5
2 Tutkimustietoa interstielli cystiitti sairaudesta.....	6
3 Interstielli cystiitti sairautena.....	9
3.1 Virtsarakon toimintaan liittyviä käsitteitä	9
3.2 Interstielli cystiitti.....	10
3.3 Etiologia ja patogeneesi	10
3.4 Oireet ja diagnoosi	11
3.5 Hoitomenetelmät	12
3.5.1 Suun kautta otettavat lääkkeet.....	12
3.5.2 Rakon huuhteluhoidot.....	12
3.5.3 Kirurgiset hoidot.....	13
3.6 Sairaus ja seksuaalisuus	14
4 Potilasohjaus.....	16
4.1 Potilasohjaus käsitteenä ja sen merkitys	16
4.2 Potilaiden kokemuksia ohjauksesta.....	17
4.3 Sähköiset palvelut terveydenhuollossa	18
4.4 Sähköiset välineet potilasohjauksessa	18
5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	20
6 Opinnäytetyön toteuttaminen	20
6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	20
6.2 Tiedon haun kuvaus	23
6.3 Toiminnallisen opinnäytetyön prosessin tuotoksena työstetty infolehti	24
7 Pohdinta.....	25
7.1 IC-asian pohdintaa	25
7.2 Eettisyys ja työn luotettavuus	27
7.3 Opinnäytetyön prosessin kuvaus.....	28
7.4 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet.....	30
Lähteet.....	31

Liitteet

Liite 1	IC ja ravinto
Liite 2	Virtsaamispäiväkirja
Liite 3	IC-kyselylomake (O' Leary-Sant)
Liite 4	Virtsarakon laajennushoito
Liite 5	Virtsarakon tähytys
Liite 6	Infolehti interstielli cystiittia sairastaville potilaille ja terveydenhuol- lon ammattilaisille

1 Johdanto

Potilaan tiedonsaantioikeutta käsittelevän lain mukaan potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuisi vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Terveystieteiden ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785, 5 §.)

Kääriäisen (2007, 114) mukaan ohjaus on potilaan ja hoitohenkilökunnan kontekstiin eli taustatekijöihin sidoksissa olevaa, kaksisuuntaisessa vuorovaikutussuhteessa rakentuvaa, aktiivista ja tavoitteellista toimintaa. Lisäksi hoitohenkilökunnalta edellytetään ohjauksessa ammatillista vastuuta edistää potilaan valintoja. Ohjauksella tuetaan potilasta löytämään omia voimavaroja, kannustetaan ottamaan vastuuta omasta terveydestään ja hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin. Ohjauksella vaikutetaan positiivisesti niin potilaiden kuin myös heidän omaistensa terveyteen, terveyttä edistäviin toimiin sekä kansantalouteen. Ohjaukseen lisää haastetta tuovat lyhentyneet hoitoajat sekä puutteelliset ohjausresurssit. (Kyngäs & Kääriäinen 2007, 6 – 9.) Ohjausta toteutetaan asiakaslähtöisesti ja suunnitelmallisesti erilaisissa ohjaustilanteissa tai sisällytetään potilaan muuhun hoitoon ja erilaisten toimenpiteiden yhteyteen. (Kääriäinen, Kyngäs, Torppa & Ukkola 2005, 27–30; Kyngäs ym. 2007 41–42.)

Opinnäytetyöni on toiminnallinen ja sen prosessin tuotoksena on sekä painettu että sähköinen infolehti interstielli cystiittia (IC) sairastaville potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille. Idea infolehdestä sai alkunsa käytännön hoitotyön tarpeesta toimiessani urologisena sairaanhoitajana urologian poliklinikalla. Tässä opinnäytetyössä käsitellään interstitielli cystiittiä sairautta sinänsä sekä siihen liittyvää potilasohjausta hoitotyön näkökulmasta.

Urologian poliklinikan vastaanotolla kasvavana potilasryhmänä ovat olleet IC:tä sairastavat potilaat. Interstitielli cystiitti eli virtsarakon välikudoksen tulehdus tai kivuliaan rakon oireyhtymä aiheuttavat toistuvaa epämukavuuden ja kivun tun-

netta virtsarakossa. Parantavaa hoitoa ei tunneta, mutta kipuoireita voidaan helpottaa. IC-potilaat käyvät säännöllisesti urologisen sairaanhoitajan vastaanotolla saamassa virtsarakon huuhteluhoitoja. Moni IC-potilas ei kykene käymään työssä, ja he ovat tunteneet jääneensä yksin sairautensa kanssa. Interstiittinen cystiitti on sairautena usealle niin sairastuneille kuin terveydenhuollon ammattilaisille tuntematon. Sairaudesta selviytyminen vaatii avointa keskustelua ja tunteiden sallimista. Seksuaalisuuteen ei kiinnitetä riittävästi huomiota elämäntilanteena seikkana ja seksuaalisuus osana hyvinvointia jätetään huomioimatta. Lääkitystä on nykypäivänä helpommin saatavilla kuin neuvontaa tai tukea samanlaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten kanssa.

Opinnäytetyössäni esiintyviä liitteitä Eksoten alueen potilas saa tavallisesti urologian poliklinikkakäynnin yhteydessä tai ajanvarauskirjeen mukana.

2 Tutkimustietoa interstiittinen cystiitti -sairaudesta

Tutkittua tietoa IC-sairaudesta on saatavilla, mutta tutkimukset sekä niiden tulokset on tehty lääketieteen näkökulmasta. Lääketiede yrittää selvittää sairauden etiologiaa, patogeneesiä ja hoitoa, mutta hoidollisia tutkimuksia, artikkeleita ja julkaisuja on niukasti.

Sairaus on edelleen tuntematon eikä täsmähoitoa ole vielä löydetty. Erilaisia lääkehoitoja ja hoitomuotoja on olemassa, mutta mikään niistä ei vielä ole parantava. Useita kokeellisia lääketutkimuksia on tehty eri maissa. Muun muassa Sairanen (2008) tutki väitöskirjassaan elinsiirtopotilaiden hyljinnänestolääkkeenä tunnettua siklosporiinia potilailla, jotka kärsivät vaikeaoireisesta kroonisesta virtsarakon kipuoireyhtymästä. Tutkimustulokset osoittivat, että siklosporiinia voi suositella rakon kipuoireyhtymän hoitoon, mikäli aiemmat lääkehoidot eivät olleet tehonneet ja potilaalla ei ole tunnettuja vasta-aiheita lääkkeen käytölle.

Tommolan (2000) kvalitatiivissa pro gradu -työssä lähtökohtana oli krooninen kipu, joka esiintyy interstiittinen cystiitissä. Tutkimuksessa kuvattiin, millaisena IC-potilaat pitivät sairauttaan ja siinä ilmenevää kipua, minkälaista ohjausta he olivat saaneet sairauden itsehoidosta ja mitä itsehoidon menetelmiä he olivat käyt-

täneet. Tutkimuksessa mukana olleet potilaat tunsivat sairastuttuaan epätietoisuutta sairaudesta, koska saatavilla oli vähän tietoa. Sairaus hankaloitti ja rajoitti tutkittavien jokapäiväistä elämää, kuten työtä, harrastamista, matkustamista, nukkumista ja sukupuolielämää. Kipu kuvattiin voimakkaana ja luonteeltaan virtsatieinfektion kaltaisena. Itsehoidosta saatu ohjaus oli vähäistä, koska sairaalakäynnit olivat lyhyitä ja polikliinisia. Tutkittavat tunsivat hoitosuhteen hyväksi; merkittävimmäksi itsehoidon keinoksi koettiin lääkehoito, runsas juominen ja itsensä lämpimänä pitäminen.

Nurmi-Kalpion (2010) tekemässä kehittämistyössä haastateltiin vähintään kaksi vuotta sairastaneita ja diagnostisoituja IC-potilaita sairauden ja seksuaalisuuden näkökulmasta teemahaastattelun avulla. Tutkimuksessa olivat mukana potilaat, jotka saivat virtsarakon huuhteluhoitoja urologian poliklinikalla. Haastatteluissa tuli ilmi, että sairaus sinänsä oli sairastuneelle tuntematon sekä se, miten sairaus vaikutti kokonaisvaltaisesti elämänlaatuun ja seksuaalisuuteen. Kipu, tiheytynyt virtsaamistarve ja tulehduksen pelko olivat alentaneet halukkuutta sukupuolielämään. Sukupuolielämän puute tai vähyys oli vaikuttanut parisuhteeseen hyvin dramaattisesti. Hoitohenkilökunnalta ja lääkäreiltä odotettiin avoimempaa, rohkeampaa ja enemmän tietoa antavaa ohjausta, neuvontaa ja seksuaalisuuden puheeksi ottamista. Asenteet ja uskomukset sairauteen ja seksuaalisuuteen olivat yleisesti väheksyttäviä sairaalahenkilökunnan keskuudessa eikä potilaan seksuaalisuutta nähty elämänlaadullisena hyvinvointitekijänä.

Amerikkalaistutkijoiden mukaan interstitielli cystiitti vaikutti elämänlaatuun. Heidän mukaansa epidemiologisia tutkimuksia oli vähän. Tutkimuksessa oli kyselylomakkeella haastateltu lähes 160 000 amerikkalaista naista, joilla oli diagnostisoitu interstielli cystiitti. Tutkimuksessa arvioitiin seitsemää eri elämänlaatuun vaikuttavaa tekijää: fyysistä toimintakykyä, omia fyysisiä tai emotionaalisia ongelmia, ruumiillista kipua, elinvoimaa, sosiaalista toimintakykyä ja mielenterveyttä. Verrokkiryhmän muodostivat terveet naiset, joilla ei ollut todettu syöpää, sydänsairautta, aivoverenkierron häiriötä, diabetesta, reumatoidiittista artriittia tai kohonnutta verenpainetta. Artikkelin kirjoittajien mukaan interstitielli cystiittia sairastavien naisten tutkimustulokset kaikilla seitsemällä osa-alueella olivat huonommat kuin kontrolliryhmässä. Interstitielli cystiittia sairastavilla naisilla

esiintyi vähemmän fyysisen toimintakyvyn alenemista verrattuna naisiin, joilla oli nivelreuma, mutta enemmän verrattuna naisiin, joilla oli korkea verenpaine. Lisäksi tutkittavilla oli eroja elinvoimaisuuden ja mielenterveyden kanssa kuin naisilla, joilla oli nivelreuma tai verenpainetauti. Tutkijoiden mielestä tulevaisuudessa interstitiellii cystiitin jatkotutkimuksiin pitäisi ottaa mukaan moniulotteisten elämänlaatuun vaikuttavien tekijöiden lisäksi erilaisia hoitomuotoja sekä niiden vaikutuksia elämänlaadulliseen terveyteen. (Michel, Kawachi, Meir, Stampfer, Colditz & Curham 2000, 423–427.)

Panzeran (2009) väitöskirjan kyselyssä (n= 407) haastateltiin yhdysvaltalaisia 56–60 -vuotiaita naisia, joilla oli diagnostisoitu IC vähintään 10 vuotta sitten. Tutkimuksessa selvitettiin, miten uni ja sen laatu olivat vaikuttaneet sairauteen. Tulokset paljastivat, että yövirtsaisuus ja kipu olivat merkittäviä tekijöitä unen laatuun ja puolet tutkittavista oli masentuneita.

Warrenin (2007) julkaiseman tutkimusartikkelin mukaan IC:tä sairastivat enemmän naiset kuin miehet ja potilaiden tuen ja avun tarve oli merkittävää käsiteltäessä sairautta ja sen hoitoa. Urologisilla sairaanhoitajilla oli tärkeä osuus IC-potilaiden hoidossa, ohjauksessa ja koulutuksessa. Urologinen sairaanhoitaja nähtiin hoitokontaktien vuoksi terapeuttisena. Sairastunut on tuntenut itsensä avuttomaksi, masentuneeksi, vihaiseksi, ja sekä potilaan itsensä että perheenjäsenten on ollut vaikea hyväksyä sairautta.

Myös Nurmi-Kalpion (2010) potilashaastatteluihin tuli ilmi, että kipu hallitsi tutkittavien elämää, ja halu ja seksuaalisuus sinänsä olivat monilla muuttuneet elämässä toisarvoiseksi. Virtsarakon kiputila oli vienyt kaiken huomion. Potilaat kertoivat lähes kroonisesta väsymyksestä ja sen vaikutuksesta elämään ja parisuhteeseen. Vuosia kestänyt yöunen keskeytyminen ja unenpuute olivat vieäneet seksuaalisen halun ja mielenkiinnon. Lisäksi mieliala oli ärtynyt, ja kipu sekä wc:n sijainti määrittivät yleisesti tekemistä, ja potilaat olivat tunteneet jääneensä sairautensa kanssa yksin. Sairaus oli hyvinkin invalidisoiva, ohjauksen ja tuen tarve oli suuri. Potilaan tuntema ahdistus ja tuskaisuus olivat hoitajan käynnillä helposti havaittavissa, varatuista käynneistä pidettiin kiinni, ja potilaat halusivat pitää yhden paikan, jossa sai sairautensa ymmärtämystä ja apua.

3 Interstitiellii cystiitti sairautena

3.1 Virtсарakon toimintaan liittyviä käsitteitä

Virtсарakon tehtävänä on kerätä virtsaa. Virtsa sisältää kuona-aineita, jotka voivat aiheuttaa ärsytystä virtсарakon seinämässä. Virtсарakon seinämän pinnalla on luonnollinen, ärsyttäviltä aineilta suojaava kerros. Virtсарakon pinnalla oleva glykosaminoglykaanikerros (GAG) on limakalvo, joka ravitsee virtсарakkoa ja toimii suojaavana esteenä virtsan sisältämiä ärsyttäviä aineita ja toksiineja vastaan. Tämä kerros estää bakteereita kiinnittymästä rakon seinämään ja aiheuttamasta virtsatietulehdusta. Jos suojaava kerros tuhoutuu, voivat virtsan sisältämät ärsyttävät aineet päästä kosketuksiin rakon seinämän syvempien kerrosten kanssa aiheuttaen voimakkaita kipuja, supistuksia ja tautitilan rakossa. (Ruutu 2002, 188.)

Urologisten sairauksien aiheuttamat oireet ovat monitahoiset ja vaikuttavat potilaan arkeen. Tiheävirtсaisuus (pollakisuria), nykturia (tihentynyt virtсаamistarve yöllä), kivulias virtсаaminen (dysuria), virtсаamispakko (urge) sekä inkontinenssi (virtсankarkailu) voivat haitata potilaan normaalia elämää suuresti. (Leppilahti 2009.)

Pollakisurialla tarkoitetaan alle kahden tunnin välein tai yli kahdeksan kertaa vuorokaudessa tapahtuvaa virtсаamista. Tiheävirtсaisuutta voi aiheuttaa esimerkiksi eturauhasen liikakasvu tai –syöpä, kutistumarakko, IC, sydänvialt sekä neurogeeniset syyt (esim. parkinsonismi, aivokasvain, ateroskleroosi, halvaukset yms.). Myös liiallinen juominen, diureettilääkitys, alkoholi, munuaisvika sekä psyykkinen jännittyneisyys voivat aiheuttaa pollakisuriaa. (Saarelma 2007.)

Nykturia eli yövirtсaisuus on yleinen oire monissa virtсateiden sairauksissa ja nykturiasta on silloin kyse, kun virtсаamistarve toistuu kaksi kertaa tai useammin yön aikana. Nykturiaa voivat aiheuttaa samat syyt kuin pollakisuriaa, dysuria sen sijaan liittyy usein IC:n ja virtсatieinfektioihin. (Leppilahti 2009.)

Virtсapakko I. urge on urologisilla potilailla yleinen oire, joka pakottaa menemään nopeasti wc:hen. Urgea voi aiheuttaa muun muassa infektiot, kasvaimet,

neurologiset sairaudet, IC sekä detrusor-lihaksen toimintahäiriöt. (Ruutu 2002, 51.) Myös yliaktiivinen rakko voi aiheuttaa urgea (Tiitinen 2009).

3.2 Interstitielli cystiitti

Interstitielli virtsarakontulehdus (IC) on monimuotoinen, krooninen virtsarakon kipuoireyhtymä, jonka taudin aste vaihtelee suuresti, myös lieviä muotoja esiintyy. IC-potilas saattaa tuntea lievää epämiellyttävää oloa, paineen tunnetta, arkuutta tai intensiivistä kipua virtsarakossa ja lantion alueella. Miehillä kipu ilmenee peniksessä ja kiveksissä. Koska sairauden syytä ei tunneta, siihen ei ole tarjolla täsmähoitoa, ja pahimmillaan rakkosairaus voi johtaa kutistusrakko-oireistoon, jopa virtsarakon poistoon. Taudin oireisto muistuttaa virtsatieinfektio-oireistoa, mutta bakteeriviljelyssä ei löydy infektionaiheuttajaa. Potilasta on hoidettu usealla antimikrobikuurilla, ennen kuin IC:tä tullaan ajatelleeksi. Toisinaan oireet on tulkittu johtuviksi psykogeenisistä tekijöistä. (Ruutu 2002, 187.)

IC on hyvin intiimi sairaus, joka voi aiheuttaa virtsaamis- ja alavatsavaivojen lisäksi yhdyntäkipuja ja haluttomuutta. Lisäksi sairaus hankaloittaa ja rajoittaa monesti potilaiden arkielämää, kuten työssä käymistä, harrastamista, nukkumista ja matkustamista. Virtsahädän tuloa potilaan on vaikea pidätellä, koska kipu lisääntyy rakon täytyessä ja wc:hen on päästävä nopeasti. Yölliset wc-käynnit häiritsevät yöunta, ja se voi aiheuttaa päiväväsymystä. Tiheävirtsaus saattaa haitata työntekoa ja keskittymistä, joka osaltaan lisää stressiä. Tulehduksen pelko, rakon ärsyntyminen yhdynnän jälkeen ja korostunut hygienia voivat häiritä sukupuolielämää. Potilaat hyötyvät pitkäaikaisesta hoitosuhteesta, henkilökohtaisesta ohjauksesta ja tuesta, ja usein sairaalan polikliiniset käynnit ovat ainoa hoitokontakti terveydenhuollon ammattihenkilöön. (Tommola 2000, 52 - 54.)

3.3 Etiologia ja patogeneesi

Interstitielli cystiitti-potilailla on havaittu virtsarakon koepaloissa normaalia suurempia määriä tulehdussoluja. Nämä koepalalöydökset määrittelevät interstitielli cystiitin diagnoosin. Tulehduksellinen löydös voi viitata autoimmuunisairauteen etiologisena tekijänä. Enemmistö kipuoireyhtymästä kärsivistä potilaista on naisia, ja oireiden esiintyminen on aaltomaista ja tila on parantumaton. Lisäksi oi-

reyhtymästä kärsivillä on usein myös muita autoimmuunisairauksia. Oireiden vaikeusasteessa on potilaiden välillä suuria eroja. (Sairanen 2010.)

Yhteiseksi patogeneettiseksi tekijäksi arvellaan rakon limakalvon vioittumista siten, että kemikaalit, allergeenit ja toksiinit pääsevät helpommin tunkeutumaan rakon seinämään aiheuttaen syöttösolujen aktivaation. Rakon pintaepiteeliä verhoaa glykosaminoglykaani-limakerros (GAG), joka IC-potilailla on ohuempi kuin terveillä verrokeilla. (Ruutu 2002, 188.) Tunnusomaisena pidetään kystoskopiassa eli virtsarakon tähytyksessä laajennuksen jälkeen todettavia pieniä limakalvon verenpurkauksia eli petekkiaalisia muutoksia. Urodynaamisessa tutkimuksessa rakon tuntohermotuksen herkistyminen aiheuttaa kivuliasta virtsapakko-oiretta jo alle 150 ml:n nestetäytöllä. (Leppilahti 2009.) Erilaiset ulkoiset ärsykkeet saattavat pahentaa oireilua, kuten monet ravintoaineet, esimerkiksi voimakkaat mausteet, kahvi, sitrushedelmät, punaviini, hiilihappoiset juomat, suklaa, tomaatti ja banaani (Liite 1).

3.4 Oireet ja diagnoosi

Taudille on tyypillistä, että oireet kehittyvät vähitellen pahentuen vuosien mitaan. Oireita ovat rakon täytyessä tuntuva kipu, joka väliaikaisesti helpottuu virtsatessa, tiheävirtsaus, virtsaamispakko, yövirtsaus. Potilaat ovat kertoneet, että interstitiellin cystitiitin oireet tuntuvat pahemmalta kuin virtsatietulehdus, joka aiheuttaa polttavaa tunnetta tai pistävää kipua virtsatessa. Eräät IC-potilaat joutuvat käymään jopa 60 kertaa päivässä virtsaamassa. Taudin toteaminen perustuu pääosin rakko-oireisiin ja muiden tunnettujen sairauksien poissulkuun. Kliinisesti potilaalla on kiputila rakossa, joka tavallisesti helpottaa virtsaamisen jälkeen. (Ruutu 2002, 188.)

Diagnoosia varten tarkastellaan laboratoriotutkimuksissa virtsanäyte. Näytteessä on usein punasoluja, mutta bakteeriviljely on negatiivinen ja virtsan irtosolunäyte (sytologia) on hyvänlaatuinen. (Ruutu 2002, 189.) Virtsaamispäiväkirjaa (Liite 2) potilas pitää tavallisesti kahden vuorokauden ajan. Päiväkirjaan merkitään kaikki virtsaamiskerrat ja -määrät sekä virtsaamiskellonaika tarkasti. Tyypillisesti virtsaamiskertoja on hyvin useita myös öiseen aikaan ja virtsaamismäärät ovat pieniä. Lisätietoa IC:n haitta-asteesta voidaan saada potilaalle an-

nettavalla IC-kyselyllä (O`Leary-Sant), johon vastaamalla ja laskemalla haittapisteet saadaan selville potilaan subjektiivinen kuva oireiden ja haitan voimakkuudesta. (Liite 3).

3.5 Hoitomenetelmät

3.5.1 Suun kautta otettavat lääkkeet

Suun kautta otettavalla kipulääkehoidolla voidaan lievittää kipuoireita ja alentaa kipukynnystä, mutta varsinkin tulehduskipulääkkeiden teho vaihtelee potilailla. Keskushermostoon vaikuttavat sentraaliset kipulääkkeet antavat monesti paremman vasteen potilaille. (Leppilahti 2009.)

Amitriptyyliä käytetään kroonisen kipuoireyhtymän hoidossa. Lääkeaine on trisyklinen masennuslääke, jolla on voimakas antikolinerginen ja sedatiivinen vaikutus. Se siis nostaa kipukynnystä ja aiheuttaa limakalvojen kuivumista. Lääkkeen käytöllä voi olla myönteinen vaikutus unihäiriöihin. (Sairanen 2010.)

Siklosporiini -lääkeaine on kokeellinen hoito, joka aloitetaan usein vasta, kun muut hoidot eivät auta. Hoitoon liittyy paljon sivuvaikutuksia, lääkitys on kallista ja vaatii säännöllistä laboratorio- ja lääkariseurantaa. Säännöllisellä siklosporiinihoidolla on saavutettu hyviä hoitotuloksia, lääkkeen vaikutusvaste loppuu, jos lääkitys keskeytetään. Siklosporiinia käytetään tavallisemmin elinsiirtojen jälkeen estämään hylkimisreaktioita. (Sairanen 2010.)

3.5.2 Rakon huuhteluhoidot

Uroterapeutin/sairaanhoitajan vastaanotolla virtsarakkoon voidaan ruiskuttaa kertakatetrin kautta erilaisia rakon limakalvoon vaikuttavia lääkeaineita. Potilaalle laitetaan lääkeaine rakkoon, potilas kotiutuu ja hän saa virtsata noin kahden tunnin kuluttua lääkeaineen rakosta. Huuhteluhoitoja toteutetaan yleensä 4 - 6 kertaa viikon välein, ja sen jälkeen ylläpitohoitona lääkeainetta annetaan noin neljän viikon välein, mikäli saadaan hyvä vaste huuhteluhoidolle. Huuhteluhoitojen yleisimmät sivuvaikutukset ovat tiheävirtsaus, kipu ja kirvely. Kontraindikaationa (vasta-aiheena) huuhteluhoidolle on yliherkkyys lääkeaineelle tai virtsatieinfektio. Hoitovaste lääkehuuhteluille tulee usein jo muutaman huuhtelukerran jälkeen.

DMSO (dimetyylisulfoksidi) edistää limakalvojen läpäisevyyttä, vähentää kipua, rentouttaa sileää lihasta, ja sitä on käytetty cystiitin hoidossa vuosikymmeniä. Virtsarakkoon ruiskutetaan katetrin kautta 50-prosenttista DMSO-lääkeainetta, jota potilas pitää rakossaan noin kaksi tuntia. Sivuvaikutuksena on ärsytysoireita sekä uloshengityksen mukana muutaman tunnin ajan paha haju, koska DMSO ei imeydy rakosta.

Natriumkondroitiinisulfaatti on virtsarakon GAG-kerroksen korvaushuuhteluhoito, joka helpottaa usein oireita ja antaa suojaa rakon limakalvolle. Lääkeainehuuhteluja annetaan kerran viikossa 20 ml ensimmäisten 4 - 6 hoitoviikon aikana, ylläpitoannos on 20 ml kerran kuukaudessa. Lääkeainetta potilas pitää rakossaan vähintään puolen tunnin ajan. Natriumkondroitiinisulfaatin vaikutukset tuntuvat useimmiten jo parin ensimmäisen huuhteluhoidon jälkeen. Sivuvaikutuksia lääkkeellä on vähäisesti, ja se on tällä hetkellä eniten yksi eniten käytetty huuhteluhoito. (Vitaflo Skandinavia AB 2012.)

Hyaluronihappo korjaa tilapäisesti virtsarakon seinämän pinnassa olevan GAG-kerroksen puutteen. Huuhteluja annetaan yleensä 50 ml 4 -12 kertaa viikon välein ja sitten kuukauden välein 50 ml, kunnes oireet häviävät. (Bioniche Teo 2010.) Sivuvaikutuksia on vähän, mutta lääkeaine on kallista.

3.5.3 Kirurgiset hoidot

Virtsarakon laajennushoito (Liite 4) on vanhin ja edelleen käytetty oireenmukainen hoitomuoto. Rakkoa venytetään leikkaussaliolosuhteissa ja toimenpiteen aikana rakosta voidaan ottaa koepaloja. Rakon laajennuksesta saatu hoitovaste kestää vaihtelevia aikoja ja tarvittaessa laajennus on helppo uusida. Pelkästään tällä hoitomuodolla potilas voi tulla toimeen jopa vuosia. (Ruutu 2002, 190.)

Botulinumtoksiini A-hoidossa lääkeaine sitoutuu kohde-elimen hermolihasliitokseen ja estää hermon välittäjäaineen, asetyylikoliinin, irtoamisen ja kiinnittymisen lihassolun puolelle, jolloin lihassolun supistuminen jää tapahtumatta, eli lihas ”halvaantuu”. Teknisesti hoito on yksinkertainen, eikä siihen liity merkittäviä sivuvaikutuksia. Lääkeaine on turvallinen ja sen vaikutuksen kesto riippuu annoksen määrästä. Toteutus tapahtuu virtsarakon täyhystyksen eli kystoskopian yhteydessä (Liite 5). Botulinumtoksiini A -hoidossa pistetään injektioneulan

avulla limakalvon läpi rakon seinän lihaskerrokseen noin 30:een eri pisteeseen lääkeainetta yhteensä 300 yksikköä. Hoidon vaikutus alkaa välittömästi ja parhaimmillaan yhdellä käsittelyllä saadaan oireiden lievitys jopa yhdeksän kuukauden ajaksi. (Kelloniemi 2010.)

Hankalaoireinen IC voi tuhota potilaan elämänlaadun ja jopa lisätä itsemurhariskin nelinkertaiseksi. Vaikeimmissa tilanteissa saatetaan harkita leikkaushoitoa, vaikka sen tulokset ovat ristiriitaisia. Virtsarakon poisto lopettanee oireet varmemmin. Pienelle osalle jää kuitenkin rakon poiston jälkeen kivuliaisuutta lantion pohjaan. Tämän kivun mekanismi on epäselvä, mutta on ajateltavissa sen vastaavan amputoidun raajan aavesärkytyypistä tilannetta. Iän ja yleiskunnon perusteella valitaan joko virtsa-avanne tai suolirakkorekonstruktio, joka naispotilailla toimii yleensä hyvin, jos virtsapidätyskyky ennen leikkausta on normaali. (Leppilahti 2009.) Leikkaustoimenpiteet ovat suuria ja niihin liittyy suolistoleikkauksille ominaisia komplikaation vaaroja. Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa virtsarakon poistoleikkauksia tehdään äärimmäisen harvoin, maksimissaan kerran vuodessa (Sairanen 2010).

3.6 Sairaus ja seksuaalisuus

Seksuaalisuutta on vaikea määritellä ja sitä voidaan lähestyä hyvin erilaisin tavoin. Useimmiten siinä korostetaan seksuaalisuuden monimuotoisuutta ja laaja-alaisuutta. Seksuaalisuus on ihmisen tapa tulkita itseään ja esitellä itsensä itselleen ja toisille elävänä olentona, naisena ja miehenä. Usein seksuaalisuus liitetään vahvasti ruumiillisiin sukupuoliominaisuuksiin, sukupuolikäyttäytymiseen ja viime kädessä yhdyntään. Ihmiset ilmentävät seksuaalisuutta myös ajattelussa, puheessa, tunteissa, arvoissa, normeissa sekä ei-eroottisessa käyttäytymisessään. Seksuaalisuus on monitahoista, siihen sisältyy myös persoonallisuus sekä tunteet, tunnereaktiot, läheisyys, rakkaus ja kumppanuus. Seksuaalisuutta voidaan pitää myös persoonallisuuden fyysisten, psyykkisen, älyllisten ja sosiaalisten tekijöiden integraationa, joka ilmentää naisena ja miehenä olemista. (Virtanen 2002, 21.)

Terveystilalla on suuri vaikutus seksuaaliseen aktiivisuuteen, ja pahimmillaan kumppanin sairastuminen voi johtaa parisuhteen päättymiseen ja heikentää sai-

rastuneen elämänlaatua entisestäänkin. Monet sairaudet ja hoidot saattavat haitata potilaan seksuaalitoimintoja. Niiden häiriintyminen esimerkiksi lääkehoidosten seurauksena saattaa jopa heikentää potilaan hoitoon sitoutumista. Useita pitkäaikaissairaita potilaita askarruttaa seksuaalielämänsä tulevaisuus, vaikka se harvoin otetaan puheeksi hoitosuhteessa. (Näre, Seppänen & Kosunen 2004, 1817- 1823.)

Sairastuminen tai vammautuminen koskettaa ihmisen elämän kaikkia eri osa-alueita ja kaikkea inhimillistä. Ne vaikuttavat itsetuntoon, minäkuvaan, seksuaaliseen minäkuvaan, parisuhteeseen ja seksuaalitoimintoihin. Ne eivät poista seksuaalisuutta, mutta saattavat lamauttaa sen pitkäksi aikaa ja muuttaa sitä sekä psyykkisesti että fyysisesti. Seksuaalinen haluttomuus on yleistä näissä tilanteissa. (Skott, Rosenberg, Valasti, Väättänen & Kosonen 2006, 13 - 29.) Puolisoiden erilaiset elämäntavat, mielialojen vaihtelut, erilaiset tunnetilat, ilot ja surut vaikuttavat seksuaaliseen halukkuuteen ja haluttomuuteen parisuhteessa (Väestöliitto 2010).

Kipu voi vaikuttaa ihmisen sosiaalisuuteen ja ystävyssuhteisiin, se voi alentaa itsetuntoa ja kykyä nauttia seksuaalisuudestaan. Pitkäaikainen kipu voi aiheuttaa ongelmia erektio-, kiihottumis- ja yhdyntäkipuja ja vähentää seksuaalista halukkuutta. Kipulääkkeet voivat aiheuttaa ongelmia seksuaalitoiminnoissa, kuten seksuaalisen halun alenemista ja orgasmiongelmia. Kivusta kärsivä voi pelätä kumppaninsa olevan uskoton, mustasukkaisuus on yleistä parisuhteissa, joissa toinen sairastaa. Olisi tärkeää, että kumppani ymmärtäisi ja saisi riittävästi tietoa sairaudesta. Kipu vie ajatukset pois seksuaalisuudesta ja seksistä ja siten vähentää seksuaalista halukkuutta. Erilaiset ongelmat yhdynnöissä voivat aiheuttaa häpeän ja huonommuuden tunnetta. Se, että ei kivun takia pysty yhdyntään, saattaa olla potilaalle häpeän ja huonommuuden tunteita herättävä tilanne ja kokemus. (Porras 2009, 30 - 33.)

Seksuaalinen minäkuva voi joutua muutokseen. Krooninen kipu vaikuttaa yksilön moniin elämän osa-alueisiin. Kipu voi vaikeuttaa heikentävästi itseluottamukseen ja ystävyssuhteisiin sekä kykyyn nauttia seksuaalisuudesta. Seksuaalisuudella on merkittävä vaikutus elämänlaatuun, vaikka seksuaalivietin tyy-

dyttäminen ei ole välttämätön edellytys yksilön elämän jatkumiselle. (Porras 2009, 30 - 33.)

4 Potilasohjaus

4.1 Potilasohjaus käsitteenä ja sen merkitys

Potilasohjauksella voidaan tarkoittaa kaikkea potilaan ohjaukseen, neuvontaan ja opetukseen liittyvää toimintaa sekä tiedon välittämistä potilaalle (Heikkinen, Johansson, Leino-Kilpi, Rankinen, Salanterä & Virtanen 2006, 120 - 130). Potilasohjaus voidaan myös ymmärtää aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, jossa terveydenhuollon ammattihenkilö ja potilas ovat vuorovaikutuksellisessa ohjaussuhteessa (Kääriäinen & Kyngäs, 2005a).

Kääriäisen (2007, 114) mukaan ohjaus on potilaan ja hoitohenkilökunnan kontekstiin eli taustatekijöihin sidoksissa olevaa, kaksisuuntaisessa vuorovaikutussuhteessa rakentuvaa, aktiivista ja tavoitteellista toimintaa. Lisäksi hoitohenkilökunnalta edellytetään ohjauksessa ammatillista vastuuta edistää potilaan valintoja. Potilaan ohjaus sisältää hänen tarpeiden mukaan tiedollisen, emotionaalisen, käytännöllisen ja tulkintatuen. Ohjauksella tuetaan potilasta löytämään omia voimavaroja, kannustetaan ottamaan vastuuta omasta terveydestään ja hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin. Ohjausta toteutetaan asiakaslähtöisesti ja suunnitelmallisesti erilaisissa ohjaustilanteissa tai sisällytetään potilaan muuhun hoitoon ja erilaisten toimenpiteiden yhteyteen. (Kääriäinen ym. 2005, 27–30; Kyngäs ym. 2007, 41 - 42.)

Hyvä asiakassuhde syntyy asiakkaan tarpeista ja toiveista, mutta tärkeää on myös hyödyntää käytettävissä olevaa tutkimustietoa asiantuntijan kokemuksesta ja toimintaympäristöstä. Hoitoaikojen lyhentymisen entisestään korostaa potilaiden ohjauksen merkitystä, ja hyvällä ohjauksella taataan hyvää ja laadukasta hoitoa, sillä on suuri vaikutus myös potilastyytyväisyyteen. (Ohtonen 2006, 3; Jokelainen 2007, 7 - 9.)

Onnistunut potilasohjaustilanne on sellainen, jossa hoitaja kykenee ottamaan neuvonnan ohjat käsiinsä ja tilanne on etukäteen hyvin suunniteltu. Tämä tar-

koittaa, että hoitajan tulee selvittää potilaan tilanne sairauskertomuksesta, jolloin hoitajalla on kokonaisnäkemys potilaan tilanteesta. Tällöin potilas saa yksilöllistä neuvontaa ja ohjausta. Ohjaustilanteessa hoitajan ja potilaan välille pitäisi syntyä tasavertainen keskustelusuhde. Toisaalta hoitajalla pitää olla kykyä havainnoida potilasta ja esimerkiksi joskus voidaan pyrkiä enemmän vain kuunteluun. Liiallinen tietojen tulva voi olla myös este ohjauksen onnistumiselle. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 29.)

4.2 Potilaiden kokemuksia ohjauksesta

Tommolan (2000) pro gradussa tutkittiin interstitiellii cystiittiin sairastuneiden saamaan ohjausta, joka todettiin puutteelliseksi. Puutteet johtuivat hoitokontaktien vähyydestä sekä siitä, että sairaudesta oli olemassa vähän tietoa. Moni potilas ei ymmärtänyt usean sairastamisvuoden jälkeen, mistä sairaudessa oli kyse. Keskustelut lääkärin ja sairaanhoitajan kanssa hälvensivät sairauden epä-määräisyyttä. Sairauden aiheuttamaan kipuun tutkittavat olivat saaneet jonkin verran apua annetusta ohjauksesta. Tutkittavat toivoivat saavansa ryhmäohjauksa samalla tavoin kuin muillekin kroonista sairautta sairastaville annetaan.

Kääriäinen, Kyngäs, Ukkola ja Torppa (2005) ovat tutkineet potilaiden käsityksiä saamastaan ohjauksesta. Tutkimuksen mukaan lähes kaikki potilaat pitivät saamaansa ohjausta tärkeänä, mutta osin riittämättömänä. Ohjausta pidetään riittämättömänä sairauden ennusteen, sairausajan pituuden ja hoidon riskien osalta. Potilaista ohjaus ei ole tarpeeksi henkilökohtaista. Suurin osa potilaista arvioi kuitenkin ohjauksen lisäävän positiivista asennoitumista hoitoon sekä vastuun ottoa sairauden hoidosta.

Vähäinen tiedonsaanti on ollut yksi tyytymättömyyden syitä potilastyytyväisyys-tutkimuksissa. Tiedon saaminen mahdollistaa ja rohkaisee potilasta osallistumaan itseään koskevaan päätöksentekoon ja itsensä hoitoon. Potilaan ja omaisen saama ohjaus ja opetus vähentävät sairauteen liittyvää ahdistusta ja pelkoa. Neuvonnan tavoitteena on auttaa potilasta hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin ja tukea selviytymään sairauden kanssa. (Torkkola ym. 2002, 8, 2.)

4.3 Sähköiset palvelut terveydenhuollossa

Sähköiset potilaskertomukset ovat laajalti käytössä ja potilastietoja välitetään kasvavassa määrin sähköisesti organisaatioiden välillä. Lääkäreillä on kattavasti Internet-yhteys ja erilaisia päätöksenteon tuki- ja konsultaatiojärjestelmiä saatavilla. Terveysportti-palvelu ja Käypä hoito -suositukset ovat ammattilaisten käytössä sähköisesti. Useissa organisaatioissa on käytössä tietokantoihin kytkeyty päätöksentukijärjestelmä, joka käytännössä ohjaa ammattilaista toimimaan suositusten mukaisesti, esimerkiksi Duodecim päätöksentuki. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2007.)

Sähköisessä muodossa oleva tieto tarjoaa uusia mahdollisuuksia vastata potilaiden tiedon tarpeisiin ja ohjausta koskeviin odotuksiin. Terveysteen, sairauteen ja niiden hoitoon liittyvän tiedon määrä ja saatavuus on kasvanut. Kun tietoa on saatavilla paljon, on entistä tärkeämpää, että tiedon käyttäjä osaa arvioida tiedon luotettavuutta. Sähköisessä muodossa oleva terveystieto voi toimia yhtenä terveystietosalan ammattilaisten ammattitaidon ylläpitäjänä. Edellytyksenä alalla kuitenkin on, että hoidon on perustuttava viimeisimpään ja parhaaseen saatavilla olevaan tietoon, joka yleensä tarkoittaa tutkittua tietoa. Terveystietosalan henkilöstön on siten osattava hakea tietoa luotettavista lähteistä. (Kivelä 2011, 27- 30.)

4.4 Sähköiset välineet potilasohjauksessa

Väestön koulutustaso on noussut ja informaatiotekniikka lisääntynyt, joten potilaat etsivät tietoa ja osaavat käyttää sitä hyväksi entistä paremmin. Tämä vahvistaa potilaiden asemaa oman hoitonsa subjektina, toimijana ja vastuunkantajana. Potilasohjaus pyrkii edistämään potilaan kykyä ja aloitteellisuutta parantaa elämäänsä haluamallaan tavalla. Ohjauksessa potilas on aktiivinen ongelman ratkaisija. Hoitaja tukee potilasta päätöksenteossa ja pidättäytyy esittämästä valmiita ratkaisuja. (Kyngäs ym. 2007, 12, 25.)

Lunnela (2012) toteaa, että Internet-perustainen ohjaus lisäsi glaukoomapotilaiden hoitoon sitoutumista vastaanotolla tapahtuneeseen perinteiseen ohjaukseen verrattuna. Toinen ryhmä sai vallitsevan hoitokäytännön mukaisen ohjauksen vastaanotolla, toinen ryhmä sai tehostettua ohjausta ja tukea tätä tutkimusta varten laaditun Internet perustaisen ohjelman välityksellä. Jälkimmäisen

ryhmän hoitoon sitoutuminen parani enemmän. Todetaan, että potilaslähtöisiä ja kehittyvää teknologiaa hyödyntäviä ohjaus- ja tukimenetelmiä tulee kehittää. Glaukooma todetaan yleensä yli 40-vuotiailla ja esiintyvyys kasvaa iän myötä, mikä osaltaan osoittaa sähköisen ohjauksen soveltuvuutta myös iäkkäimmille potilaille.

Ammattilaisten näkökulmasta sähköisen asioinnin tavoitteena on saada asiakkaat aikaisempaa paremmin ottamaan vastuuta terveydestään ja hyvinvoinnistaan ja toimimaan proaktiivisesti. Asiakkaita ohjataan ja motivoidaan etsimään itsenäisesti tietoa hyvinvointiin, terveyteen ja sairauksien hoitoon liittyvissä asioissa. Hoitotyön ammattilaisten näkökulmasta sähköisen asioinnin avulla voidaan tehostaa nykyistä terveydenhuollon palvelujärjestelmää ja tuottaa laadukkaita, turvallisia ja asiakkaiden tarpeisiin perustuvia uusia menetelmiä tukemaan asiakkaiden hyvinvointia. (Granqvist 2012.)

Etäterveydenhuollosta, kuten videopuhelinvälitteisestä etävastaanotosta, on saatu hyviä kokemuksia Oulunkaaren kuntayhtymässä jo useiden vuosien ajan. Etäterveydenhuollon on todettu soveltuvan hyvin mm. painonhallinnan ryhmäohjaukseen; se onnistuu hyvin ja on kustannustehokas. Videovälitteinen ohjaus on vähintään yhtä onnistunutta elintapamuutoksen kannalta kuin kasvokkain tapahtuva lähiohjaus (Laitinen, Korkiakangas, Alahuhta, Keinänen-Kiukaanniemi, Rajala, Timonen, Jokelainen, Keränen, Remes, Ruokonen, Hedberg, Taanila, Husman & Olkkonen 2010, 500 - 511; Granqvist 2012). Tätä tietoa voidaan käyttää perusteena muun muassa IC-potilaille suunnattuja verkkopalveluja suunniteltaessa. Tommolan (2000) haastatteluissa tuli esille, että potilaat kaipaivat ryhmäohjausta. Sairauden ymmärtäminen ja oireenmukaiseen hoitoon sitoutuminen ovat IC-potilaille merkittäviä asioita.

Hyvis.fi -portaali tarjoaa keskitettyä, ajantasaista sekä alueellista toimintaa vastaavaa tietoa terveyteen liittyvistä aiheista sekä alueen palveluista. Tieto on ammattilaisten tuottamaa sekä validoimaa, luotettavaa tietoa. Hyvis.fi -portaalin tehtävänä on ohjata ja motivoida kansalaisia omatoimiseen terveyden edistämiseen sekä sähköisen asioinnin piiriin. OmaHyvis on kansalaisen asiointiportaali, joka mahdollistaa turvallisesti ja luotettavasti kansalaisten ja julkisen terveydenhuollon välisen kanssakäymisen. Eksote on kolmen muun sairaanhoitopiirin ja

alueiden kuntien kanssa toteuttanut Hyvis.fi-portaalikokonaisuuden, joten Eksoten henkilöstöllä on sähköisen asiointin työvälineitä käytettävissä myös IC-potilaiden hoidossa. (Granqvist 2012.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on työstää sekä paperinen että sähköinen infolehti interstitiellii cystiittia sairastaville potilaille ja terveydenhuoltoalan ammattilaisille. Lehti julkaistaan helposti mukaan otettavana paperiversiona ja sähköisessä muodossa Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden (Eksote) uusituilla verkkosivuilla vuoden 2013 alussa. Sähköinen lehti on helposti päivitettävissä. Infolehti on teoreettinen, joka perustuu tutkittuun tietoon IC-sairaudesta ja potilasohjauksesta.

Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä tietoa IC-taudista, sairauden ja hoitojen vaikutuksesta sekä sairauden tuntemiseen aiemmin tehdyn kehittämistyön pohjalta. Hyvän teoreettisen tiedon avulla voidaan auttaa hoitotyöntekijää kohtaamaan interstitiellii cystiittia sairastava potilas ja mahdollistaa potilaan laadukas ja kokonaisvaltainen hoito. Infolehdeä voidaan hyödyntää hoitotyön ja IC-potilaan ohjauksen opetusmateriaalina alan oppilaitoksissa ja käytännön hoitotyössä. IC-potilaille perustetaan tulevaisuudessa tämän opinnäytetyön materiaalin myötä Eksoten verkkosivulle Suomen ensimmäinen IC-potilaille tarkoitettu vertaistutkimusryhmä.

6 Opinnäytetyön toteuttaminen

6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Tekemäni opinnäytetyö on luonteeltaan toiminnallinen. Idea infolehdestä syntyi todellisesta tarpeesta työstää sekä potilaille että ammattilaisille suunnattua materiaalia omalle työpaikalleni. Työssäni infolehden kohderyhmänä ovat IC:hen sairastuneet ja heidän läheisensä sekä terveydenhuollon ammattilaiset ja alan opiskelijat, jotka tarvitsevat lisää tietoa sairaudesta, oireista ja sen hoidosta. Tämän opinnäytetyön tietoperusta koostuu artikkeleista, pro gradu -tutkielmista, lääketieteellisistä väitöskirjoista, asiantuntijahaastatteluilta sekä aiemmin teh-

dystä kehittämistyöstä. Kaiken hoitotyön toiminnan tulee perustua tutkittuun tietoon, jolloin puhutaan näyttöön perustuvasta hoitotyöstä. Tutkimustietoon perustuva toiminta on hyvin perusteltavissa, mikä lisää potilaan luottamusta.

Toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee ammatillisessa kentässä käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjeistämistä tai järjestämistä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. Toteutustapana voi olla kirja, kansio, vihko, opas tai järjestetty näyttely tai tapahtuma. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9.)

Toiminnallisen opinnäytetyön raportti on teksti, josta selviää, mitä, miksi ja miten opinnäytetyö on tehty, millainen työprosessi on ollut sekä minkälaisiin tuloksiin ja johtopäätöksiin on päädytty. Raportista ilmenee myös se, kuinka oppija arvioi omaa oppimistaan ja tuotostaan. Toiminnallisiin opinnäytetöihin kuuluu raportin lisäksi itse produkti eli tuotos, joka on usein kirjallinen. Produktilta vaaditaan toisenlaisia tekstuaalisia ominaisuuksia kuin opinnäytetyöraportilta. Produktissa puhutellaan suoraan kohde- ja käyttäjäryhmää. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 65.) Tässä opinnäytetyössä työstettiin sekä painettu että sähköinen infolehti IC-potilaille ja ammattilaisille. Sähköinen versio on helposti päivitettävissä, mikä takaa potilaalle tuoreimman tiedon. (Liite 6).

Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen tai toiminnan uudelleen järjestäminen ammatillisessa työympäristössä. Toiminnallisen opinnäytetyön lopputuote voi olla ammatilliseen käyttöön tarkoitettu opas tai ohjeistus. Toiminnallinen opinnäytetyö koostuu teoriaan perustuvasta käytännön toteutuksesta sekä toteutuksen raportoinnista. Toiminnallisessa opinnäytetyössä näkyy selvästi työelämälähtöisyys. Työn on oltava käytännönläheinen ja siinä näkyy alan tietojen ja taitojen hallinta. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9 - 10.)

Toiminnallisen opinnäytetyön tuotoksen on tarkoitus osoittaa, että opiskelijat osaavat soveltaa ammatillista teoreettista tietoa käytäntöön sekä suhtautua käytännössä toteutuvaan hoitotyöhön kriittisesti. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 42). Opinnäytetyöni perustuu urologian poliklinikalla havaittuun puutteeseen antaa näyttöön perustuvaan tutkittuun tietoon pohjautuvaa kirjallista tietoa, materiaalia

IC-sairautta sairastaville ja terveydenhuollon ammattilaisille. Urologian poliklinikalla kohdataan usein IC-potilas, joka ei tiedä omasta sairaudestaan juuri mitään, tai poliklinikan sairaanhoitaja on antanut puhelimitse neuvoa IC-sairaudesta perusterveydenhuollossa työskentelevälle kollegalle.

Toiminnallisissa opinnäytetöissä kohderyhmän täsmentäminen on tärkeää, sillä tuotteen eli tässä tapauksessa infolehden sisältö on suunniteltu juuri IC:a sairastaville ja terveydenhuoltoalan ammattilaisten käyttöön. Kohderyhmän valinta auttaa opinnäytetyön aiheen rajaamista. Kohderyhmän täsmentäminen helpottaa myös opaskirjan käytettävyyden arvioinnissa, kun palautetta valmiista infolehdestä voi kerätä kohderyhmältä valmiista opaskirjasta. (Vilkka & Airaksinen 2003, 40.). Tässä opinnäytetyönä tehdystä lehdestä ei kerätä palautetta, mutta luontaista palautetta tullaan saamaan infolehden ainutlaatuisuuden perusteella, sillä vastaavaa kirjallista infolehteä ei ole aiemmin julkaistu.

Toimintaohjeen päivittämisen mahdollisuus on syytä ottaa huomioon mietittäessä, tehdäänkö tuotos sähköiseen vai johonkin muuhun muotoon. Hyvä toimintaohje antaa lukijalle ensisilmäyksellä tiedon siitä, mitä ohje sisältää (Mutanen & Nikkonen 2009, 17.). Tässä työssä tehdyn infolehden sähköisestä päivittämisestä ja ajantasaisuudesta vastaavat urologian poliklinikan vastuhenkilöt.

Toimintaohjetta kirjoitettaessa on hallittava yleiskieli sekä asiatyyli. Yleiskieli on kansankieltä, joka ei sisällä erikoissanastoa. Asiatyyli on sujuvaa, havainnollista, selvää, tiivistä sekä kielipölyisyydestä vapaata. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2009, 273–274.) Toimintaohjeessa olevan tiedon on oltava oikeaa ja luotettavaa. Tieto on ilmaistava sellaisessa muodossa, että lukijan on helppo ymmärtää se sekä toteuttaa annetut ohjeet. Siisti ja hyvin tyylitelty toimintaohje herättää lukijan luottamuksen ja on helppokäyttöinen. (Mutanen & Nikkonen 2009, 17.) Eksotessa julkaistava materiaali perustuu viestintäyksikön laatimiin standardilomakepohjiin. Ulkoasu, kirjainfontti ja sisältö on tehty Eksoten ohjeiden mukaan ja se on tarkistettu ja hyväksytty viestintäpäälliköllä. Infolehden sisältöä on muokattu työelämäohjaajan kanssa ja mukaan on liitetty vain englannin kielellä saatavina olevia Internet-linkkejä, koska suomenkielisiä sivustoja ei ole. Internet-sivustoilta voi hakea sairaudesta lisätietoja, vertaistukea ja uutta tietoa.

Tarkastelutapaa valittaessa toiminnallisen opinnäytetyön tulee pohjata oman alan teorioihin ja tutkimustietoon. Näistä on löydettävissä, miksi juuri nämä oman alan käsitteet tai painotukset on valittu. Usein teoreettiseksi näkökulmaksi riittää myös jonkin alan käsitteen määrittely. Aina ei ole ajallisesti mahdollista toteuttaa opinnäytetyön teoriaosuutta laajasti, vaan aiheen käsittely tulee rajata joidenkin keskeisten käsitteiden määrittelyyn. (Vilkkä & Airaksinen 2003: 41-43.)

Toiminnallisen opinnäytetyön voi toteuttaa myös tutkivalla asenteella siitä huolimatta, että työssä ei toteutettaisi lainkaan selvitystä. Tutkiva asenne tässä kohdin tarkoittaa sitä valintojen joukkoa, valintojen tarkastelua ja valintojen perustelua, mistä aiheen tietoperusta muodostuu. Tietoperustan ja sitä nousevan opinnäytetyön viitekehyksen, tulee nousta oman alan kirjallisuudesta. (Vilkkä & Airaksinen, 2003: 154). Tässä opinnäytetyössä on käytetty sekä lääketieteen että hoitotyön näkökulmasta saatavissa olevaa tutkittua tietoa ja tietoperustaa. Opinnäytetyössäni olen halunnut korostaa hoitotyön näkökulmaa enkä ole tietoisesti käyttänyt kaikkea mahdollisesti saatavilla olevaa materiaalia tai tietoa, joka on painottunut pitkälti lääketieteen pohjalta tuotettuun tietoon.

6.2 Tiedon haun kuvaus

Tietoa etsittiin Saimaan ammattikorkeakoulun kirjasto- ja tietopalvelun kautta Nelli- hakuportaalin avulla. Aineisto kerättiin tekemällä hakuja eri tietokannoista: PubMed, Medscape, ScienceDirect, OVID, Nelli ja Terveysportti. Aineistona käytettiin sekä kotimaisten että ulkomaisten yliopistojen väitöskirjoja ja pro gradu -tutkielmia sekä tietokannoista löytyneitä tutkimusartikkeleita. Lisäksi aiemmin tehtyä kehittämistehtävän aineistoa varten haastateltiin suomalaisia urologeja, jotka ovat tunnettuja IC-tutkijoita. Näyttöön perustuvassa hoitotyön toiminnassa tutkimustietoa ei sovelleta sellaisenaan, vaan sovellus tapahtuu työntekijän kokemuksen ja kriittisen harkinnan perusteella. (Lauri & Elomaa 1999, 115).

Hakusanoina käytettiin suomen-, englannin-, norjan- ja ruotsinkielisiä sanoja tai niiden eri lyhenteitä sanoista IC, interstitielli cystiitti, sairaus ja seksuaalisuus, potilaan ohjaaminen, elämänlaatu, painful bladder, painful bladder syndrome, pelvic bladder pain, blärekatarr. Kirjallisuushakuun käytettiin apuna kirjastojen

linkkejä ja työhön valittiin suomen- ja englanninkieliset julkaistut alkuperäislähteet, teokset ja tutkimukset. Koehakuja tehtiin yllä mainituilla hakusanoilla sekä sanayhdistelmällä, ja näitä on käytetty jokaisessa tietokannassa. Hakua tarkennettiin etsimällä edellisten hakujen lisäksi hoitotyöhön liittyvää tietoa, kuten hoitotyö, urologic nursing, patient education, wellbeing hakusanoilla siten, että tulosten määrä väheni ja aiheeseen soveltuvuus parani. Hakua rajattiin vuoden 2000-jälkeen julkaistuihin lähteisiin.

Englanninkielisellä haulla "interstitial cystitis, painful bladder, painful bladder syndrome" löytyi OVIDista 0 artikkeli osumaa. Sen sijaan sanahaulla "inter*, cys*" tuli 4515 osumaa. Journal@Ovid Full Text, ScienceDirect -tietokannoista (SD) löytyi ensimmäisellä haulla, samoilla hakusanoilla 19 artikkelia ja 7047 toisella kerralla samoilla sanoilla. Hakua rajattiin vielä "IC", "urologic nursing", ja tuloksena oli 716 artikkelia. PubMed antoi haulla "IC" 2321 osumaa. Lisää rajaamalla hakua saatiin vuoden 2012 samalla sanoilla kuin edellisin sekä "Free Full Text" tulokseksi 123 kpl. Näistä hyväksyttiin 7 hakua, artikkeleita, pro gradu -opinnäytetyö ja lääketieteen väitöskirjat. Hakua tehdessä haluttiin korostaa hoitotyön näkökulmaa, sairaanhoitajan antamaa potilas ohjausta ja neuvontaa sekä uutta tietoa varsinaisesta sairaudesta. Saatavilla oli runsaasti lääketieteellisiä julkaisuja usealla eri kielellä, mutta hoidollisia tai suomenkielisiä löytyi vain Sari Tommolan pro gradu -tutkielma. Tässä työssä päädyttiin käyttämään vain suomen- ja englanninkielisiä julkaisuja, koska norjan- tai ruotsinkieliset hakutulokset eivät vastanneet hakutarvetta.

6.3 Toiminnallisen opinnäytetyön prosessin tuotoksena työstetty infolehti

Infolehti on tehty Eksoten valmiille esitepohjalle, joka on kokoa A4 (taitettuna A5). Esitepohjan ulkonäkö, kirjasinlaji ja tyyli ovat ennalta määrättyjä. Infolehti julkaistaan Eksoten uusituilla verkkosivuilla ja sen ilme on raikas ja selkeä. Lehden kannessa on nuori, kaunis nainen, joka sairaudestaan huolimatta jaksaa hymyillä ja käydä töissä. Infolehden päälliskannessa on nimi "Interstitielli cystiitti (IC) Esite IC:tä sairastaville potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille", takakannessa on urologian poliklinikan yhteystiedot.

Ensimmäinen sivu koostuu neljästä kappaleesta. Ensiksi kerrotaan IC-sairaudesta, sairauden asteista, taudin kuvan vaihteluista, sairauden syntymechanismista ja sen vaikutuksista kokonaisvaltaisesti (Tommola 2000; Ruutu 2002; Sairanen 2008).

Seuraavassa kappaleessa kuvataan kivun aiheuttamia kokonaisvaltaisia vaikutuksia elämänlaatuun ja seksuaalisuuden kokemiseen (Tommola 2000; Scott ym. 2006; Porras 2009; Nurmi-Kalpio 2010).

Kahdessa viimeisessä kappaleessa käsitellään IC-sairauden aiheuttamia tuntemuksia ja esiintyvyyttä (Ruutu 2002) sekä potilaan ohjauksen, avun ja neuvonnan tarvetta (Tommola 2000; Kääriäinen ym. 2005; Kääriäinen 2007; Warren 2007).

Toisella sivulla on kuvattu tyypillisimmät oireet, esimerkiksi rakon täytyessä tuntuva kipu, tiheävirtsaus, virtsaamispakko ja pieni rakon tilavuus. (Ruutu 2002; Leppilahti 2009). Lisäksi kerrotaan sairauden yleisimmät hoitomuodot (Ruutu 2002; Sairanen 2008; Leppilahti 2009; Kelloniemi 2010).

Tekstin lopussa on painettu lihavoidulla tekstillä muistutus siitä, että toistuvien tulehdusten syynä voi olla muukin kuin bakteerilöydöksen aiheuttama virtsatieinfektio. Infolehden loppuun on koottu Internet-linkkejä IC:stä, jotka tosin ovat saatavilla vain englannin kielellä.

7 Pohdinta

7.1 IC asian pohdintaa

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli työstää sekä painettu että sähköinen infolehti interstitiellii cystiittia sairastaville potilaille ja terveydenhuollon ammattilaisille. Lisäksi sen tarkoituksena oli lisätä tietämystä IC taudista, sairauden ja hoitojen vaikutuksesta ja kokemisesta. Opinnäytetyön prosessin tuotoksena työstettiin infolehti yhteistyössä oman työorganisaation Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden keskuslaitoksen (EKKK) kanssa. Molemmat versiot infolehdestä ovat helposti päivitettävissä ja päivityksestä huolehtivat urologian poliklinikan vastuuhoitajat. Painetun infolehden EKKK:n urologian poliklinikalle tuleva poti-

las saa joko ajanvarauskirjeen mukana tai poliklinikkakäynnin yhteydessä urologilta tai urologiselta sairaanhoitajalta. Sähköinen infolehti on kenen tahansa luettavissa aiheesta kiinnostuneelle Eksoten verkkosivuilla.

Opinnäytetyöni aihe lähti käytännön työelämän tarpeesta työstää IC-potilaalle lisätietoa sairaudesta. Oman kokemukseni mukaan potilaat tarvitsevat paljon apua ja tukea varsinaisen vastaanotto- tai hoitokäynnin lisäksi. IC-potilaan hyvään ja laadukkaaseen hoitoon kuuluu myös varsinaisen hoitotoimenpiteen, virtsarakon huuhteluhoidon toteuttamisen lisäksi myös ohjaus, neuvonta, keskustelu ja kuunteleminen. Potilaat saavat IC-hoitokäytännön mukaisesti rakon huuhteluhoitoja jopa viikoittain, joten potilaat tulevat hyvin tutuiksi hoitajalle ja sama tiedontarve toistuu kerrasta toiseen. IC-sairauden hoito kuuluu kirurgian erikoisalaan, vaikka varsinaisesti leikattavaa on harvemmin. Nopeatempoiset kirurgit eivät ehdi keskustella näiden potilaiden kanssa, vaikka tutkitun tiedon ja oman kokemukseni (Tommola 2000; Nurmi-Kalpio 2010) myötä juuri keskustelu sairaudesta ja sen hoidosta sekä potilasohjaus ovat olennainen osa sairaudenhoitoa. Monen IC-potilaan tiedonjano on jatkuvaa ja kaikki aiheeseen liittyvä kirjallinen materiaali otetaan mielihyvin vastaan. Koska informatiivista materiaalia IC:sta ei ollut saatavissa, se piti työstää itse. Infolehti tehtiin hoitotyön näkökulmasta, joten sen sisällön rakenne ei ole lääketieteellisen oppaan rakenteen mukainen.

Tiedon tarve tai sen lisääminen ei koske vain sairastuneita potilaita. Työkokemukseni myötä olen huomannut, että sairaus käsitteenä on monelle sairastuneelle vieras, kun taas terveydenhuollon ammattilaiset tietävät IC-sairauden nimen, mutta varsinainen sairaudentuntemus on vähäistä. Virtsaongelmainen potilas aloittaa hoitonsa tavallisesti omalta terveysasemalta, mutta valitettavan monella terveydenhuollon ammattilaisella ei ole riittävästi tietoa siitä, että toistuvien virtsatietulehdusten takana voi olla muutakin kuin antibiooteilla hoidettavissa oleva bakteeritulehdus. Toivonkin, että myös muut kuin Eksoten ammattilaiset voivat hyödyntää hoitotyössä ja potilasohjauksessa Internetissä luettavissa olevaa infolehteä eikä enää yhdenkään IC-potilaan tarvitse saada terveydenhuollon ammattilaiselta neuvoa käyttäen vaippoja, jotta hänen ei tarvitsisi käydä niin usein wc:ssä virtsaamassa kesken työpäivän.

7.2 Eettisyys ja työn luotettavuus

Ammattikorkeakoulun opinnäytetyön eettisten ratkaisujen tulee pohjata tasa-arvoisuuteen, oikeudenmukaisuuteen ja kunnioitukseen. Kriittinen asenne on myös tärkeä tekijä opinnäytetyön tekemisessä eettisyyden kannalta. Omaa työtä tulee arvioida koko ajan. Eettisyyden tulee olla mukana koko opinnäytetyön prosessin aikana eli aiheenvalinnasta tulosten raportointiin. (Kuokkanen, Kiviranta, Määttänen & Ockenström 2007, 27; Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Tätä opinnäytetyötä varten ei tarvinnut hakea tutkimuslupaa, koska käytin julkisesti saatavilla olevia kirjallisuutta. Potilastietoja ei käsitelty missään vaiheessa eikä kenenkään henkilöllisyys ole tunnistettavissa eikä tule esille.

Käytettyjen lähteiden arvioimiseksi on kiinnitettävä huomioitava kirjoittajan tunnettavuuteen ja arvostettavuuteen, lähteen ikään ja tiedon alkuperään, lähteen uskottavuuteen ja julkaisijan arvovaltaan ja vastuuseen sekä taloudellisuuteen ja puolueettomuuteen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 113–114.) Myös Vilkan ja Airaksisen (2003) mukaan kannattaa valita mahdollisimman tuoreet lähteet, sillä tutkimustieto muuttuu ja kuitenkin uusimmissa on aiempien tutkimusten kestävä tieto (Vilka & Airaksinen 2003, 72–73). Opinnäytetyössäni olen pyrkinyt tarkastelemaan lähdeaineistoa kriittisesti ja olen käyttänyt työni lähteinä ajankohtaisia tieteellisiä artikkeleja, sekä Suomessa että ulkomailla tehtyjä opinnäytetöitä, pro gradu -töitä ja väitöskirja -tutkimuksia, oppikirjoja ja muita alan teoksia, jolloin niiden tieteellistä laatua on arvioitu ennen niiden hyväksymistä. Lähteiden valinnassa kiinnitin huomiota lähteiden luotettavuuteen ja tuoreuteen sekä hoidolliseen näkökulmaan.

Eettisestä näkökulmasta jokaisella julkaisun laatineella on tekijänoikeus omaan materiaaliinsa ja tuotettua tietoa siteeraavien on viitattava alkuperäisjulkaisuun lähdemerkinnöillä. Luvaton lainaaminen (plagiarism) on jonkun toisen julkituoman tutkimussuunnitelman, käsikirjoituksen, artikkelin tai muun tekstin tai sen osan esittäminen omanaan. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 141–142). Jokaisesta käyttämästäni lähteestä olen tehnyt asianmukaiset lähdemerkinnät, joten lähteet ovat jäljitettävissä ja hyvän käytännön mukaisesti lainatut (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 26).

Luettavuutta sekä asiaan paneutumista opinnäytetyössäni tuo aiemmin tehty kehittämistyö Turun ammattikorkeakoulussa ja pitkä työkokemus urologisten potilaiden hoitotyöstä. Oma työkokemukseni ja kiinnostukseni urologisten potilaiden hoitamisesta ovat olleet innostukseni tätä opinnäytetyötä tehtäessä. Yksin opinnäytetyötä tehdessäni en ole ollut sidoksissa muuhun kuin omaan aika-tilaan, mutta opinnäytetyön tekeminen toisen kanssa olisi voinut lisätä luotettavuutta ja tuoda erilaista näkökulmaa työhön.

Infolehdessä on muokattu työelämän ohjaajan neuvojen perusteella, ja olen luetuttanut lehden urologian osastonylilääkärillä, jolta olen saanut hyväksynnän lehden julkaisemiseksi. Viestintäyksikkö on antanut hyväksyntänsä lehden ulkoasun ja oikeakielisyyden osalta. Ajan vähäisyyden vuoksi en ole testannut esitettä potilailla.

7.3 Opinnäytetyön prosessin kuvaus

Toteutin opinnäytetyöni projektina. Keräsin IC-materiaalia ja samanaikaisesti suunnittelin mielessäni infolehteä, sen sisältöä ja ulkoasua. Olen erittäin tyytyväinen siihen, että ammattikorkeakouluopinnoissa opinnäytetyö voidaan tehdä käytännönläheisesti ja että se vastaa työelämän tarpeita. Näin opiskelijan tekemä työ ei jää vain paperiksi, vaan se kehittää käytäntöjä ja hoitotyön laatua työelämässä, ja toivon mukaan jää elämään opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Käytännönläheinen opinnäytetyö kehittää oppilaitoksen ja organisaatioiden välistä yhteistyötä.

Projektin aikana opin etsimään ajantasaista tutkittua tietoa, tarkastelemaan kriittisesti Internetistä löytyvää loputonta tietotulvaa ja keskittymään oleelliseen. Eri hakusanoja ja hakusanojen yhdistelmiä on olemassa lukematon määrä. Tieteellisiä artikkeleita löytyy eri tietokannoista tietyillä hakutermeillä. Oli vaikeaa löytää oikeat hakusanat ja niiden yhdistelmät, mutta juuri oikeanlaisen tiedon hakeminen, löytäminen ja ennen kaikkea tiedon rajaaminen osoittautui vaikeaksi. Aloitin tiedon keräämisen opinnäytetyöhöni hyvissä ajoin, ennen kuin opinnäytetyön suunnitelma piti olla valmiina, ja kokemattomuuteni kirjallisen tehtävän tekijänä olen saanut tuta. Turhaa työtä ja lukuisia työtunteja on varmasti

tullut tehdyksi. Paperilippusia ja muistilappuja on ollut työpöydällä kaiken muun kirjallisen materiaalin joukossa sekava määrä.

Opinnäytetyöprosessi on lisännyt omaa osaamistani potilasohjauksen ja kirjallisen materiaalin tekemiseen, lisäksi se on opettanut yhdistämään teoriaa ja käytäntöä. Mielestäni olen saavuttanut opinnäytetyöni tavoitteet. Kirjallinen ilmaisutaitoni on parantunut opinnäytetyöprosessini kuluessa, ja se on lisännyt valmiutani etsiä tietoa. Opinnäytetyö on ollut selvästi prosessi, joka on elänyt ja muokautunut sitä tehdessäni. Aikatauluni on pettänyt, sillä oma työ ja terveys ovat asettaneet omat rajansa kirjoittamistyölle. Jouduin viime keväänä kesken opiskeluni siirtymään vaativaan työtehtävään, joka on vienyt opiskelulta paljon resursseja. Onneksi siirtymävaiheessa opinnot olivat lähes kolmannesta vaille valmiit. Tarkoitukseni oli valmistua mahdollisimman nopeasti, mutta aikatauluni venyi, tosin siitä ei ole ollut mitään konkreettista haittaa itse opiskelulleni.

Toiminnallisen opinnäytetyön työstäminen on ollut oman työn ja kaksien eri opintojen keskellä haastavaa, työteliästä ja raskasta. Suoritin samanaikaisesti sekä johtamisen erikoistumisopinnot että monimuoto-opiskeluna sairaanhoitajan päivityskoulutusta.

Tiedonkeruuseen ja tiedon rajaamiseen on kulunut useita tunteja, mutta se on samalla ollut antoisaa. Tehokasta työskentelyaikaa on kulunut mielenkiintoisia asioita lukien ja samalla on löytynyt uutta tietoa omaan työhön liitettäväksi. Ajan jakaminen ja opiskelu oman työn ohessa on onnistunut aviomiehen samanaikaisen opiskelun ja muualla asuvien lasteni takia. Jo opiskelun alussa tiesin opinnäytetyöni aiheen, mutta kiitos vielä työelämän ohjaajalleni hyvistä ideoista, mielipiteistä ja neuvoista.

Infolehden tekeminen on vienyt aikaa, ja siitä jouduttiin tekemään useita eri versioita ennen kuin lopullinen versio oli valmis. Infolehti on eräänlainen esite, joten sen sisällön suunnittelu on ollut luovaa ja sen tekemiseen on vaadittu myös visuaalista näkemystä. Raporttiosuutta on opinnäytetyön tekijä muokannut lukuisia kertoja. Toiminnallisessa opinnäytetyössä yhdistyvät käytännön toteutus ja sen raportointi tutkimusviestinnän keinoin. Toteutustapana voi olla kirja, kansio, vihko, opas tai järjestetty näyttely tai tapahtuma. (Vilkka & Airaksinen 2003, 9.)

IC-tiedon ja tietämyksen lisäämiseksi olen julkaissut lehtiartikkelin Suomen Sjögrenin syndrooma -yhdistys ry:n jäsenlehti Kuivakukat -lehdessä. Kirjoittamaani lehtiartikkelia on käytetty erään ammattikorkeakoulun opinnäytetyön lähdemateriaalina. Myös tästä tekemästani opinnäytetyöstä on tulossa lehtiartikkeli urologisten sairaanhoitajien julkaisemaan Urhot -lehteen.

7.4 Hyödynnettävyys ja jatkotutkimusaiheet

Sähköinen infolehti tulee Eksoten uusituille verkkosivuille vuoden 2013 aikana. Lisääntynyt Internetin käyttö ja tiedon saatavuus on tullut mahdolliseksi yhä useammille. Nykyisillä verkkosivuilla on potilasohjeita, mutta tulevaisuudessa sähköisen esitteen kautta voidaan jakaa tutkittua ja laadukasta tietoa sekä potilaille että alan ammattilaisille ja opiskelijoille. Vertaistukiryhmiä ei vielä ole perustettu maassamme, mutta tämän infolehden julkaisemisen kautta Hyvis.fi -sivustolle perustetaan lähitulevaisuudessa suljettu vertaistukiryhmä IC-sairastaville potilaille. (Lehtonen 2012).

Infolehteä tai sen mallia tullaan hyödyntämään myös muiden hoidollisten esitteiden tekemisessä. Yksikössäni eräs erikoistumisopintojaan suorittava sairaanhoitaja tekee saman mallin mukaista infolehteä verisuonipotilaalle. Myös leikkausta edeltävälle käynnille ollaan leikkaukseen tulevalle potilaalle suunnittelemassa muistilistan muodossa olevaa infolehteä. Mielenkiintoisena jatkotutkimusaiheena voitaisiin tutkia hoitotyön näkökulmasta IC-potilaan kokemuksia saamastaan hoidosta tai selvittää, missä olisi paras mahdollinen jatkohoitoaika IC potilaille.

Lähteet

Bioniche Teo 2010. Cystistat -potilasopas. Helsinki.

Granqvist, H. 2012. Projektikoordinaattori, Keksi-projekti. Tietohallinto Eksote; Lappeenranta 7.11.2012. Henkilökohtainen tiedonanto.

Heikkinen, K. Johansson, K. Leino-Kilpi, H. Rankinen, S. Salanterä, S. & Virtanen, H. 2006. Potilasohjaus tutkimuskohteena suomalaisessa hoitotieteellisissä opinnäytetöissä vuosina 1990–2003. *Hoitotiede* vol.18 3/2006. 120–130.

Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita.15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Jokelainen, T. 2007. Kohteesta aktiiviseksi osallistujaksi. *Pinsetti: Suomen leikkausosaston sairaanhoitajat ry. lehti.* 04/2007. 7 - 9.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro.

Kelloniemi, E. 2010. Urologi, Urologian klinikka. HYKS Peijaksen sairaala; Vantaa. 5.3.2010. Henkilökohtainen tiedonanto.

Kivelä, M. 2011. Kansalaisille suunnattujen sähköisten palveluiden edellyttämä osaaminen terveysalalla. Jyväskylä. Jyväskylän yliopisto. Kandidaatin tutkielma.

Kuokkanen, R. Kiviranta, M. Määttänen, J. & Ockenström, L. 2007. Kohti tutkivaa ammattikäytäntöä. Helsinki. Juvenes Print Oy.

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulu:Oulun yliopistollinen sairaala. (Luettu 29.3.2012).
<http://herkules oulu.fi/isbn9789514284984/>

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede* vol. 17 5/ 2005, 250–258.

Kääriäinen, M. Kyngäs, H. Torppa, K. & Ukkola, I. 2005. Potilaiden käsityksiä heidän saamastaan ohjauksesta. *Tutkiva hoitotyö* vol. 3 1/2005, 10–15.

Laitinen J., Korkiakangas E., Alahuhta M., Keinänen-Kiukaanniemi S., Rajala U., Timonen O., Jokelainen T., Keränen A-M., Remes J., Ruokonen A., Hedberg P., Taanila A., Husman P. & Olkkonen S. (2010) Feasibility of videoconferencing in lifestyle group counselling. *Int J Circumpolar Health* 69(5): 500–511. (Luettu 29.12.12).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. (Luettu 29.3.2012).
<http://www.finlex.fi>

Lauri, S. & Elomaa, L. 1999. Hoitotieteen perusteet. 3.- 4. painos. Helsinki: WSOY.

Lehtonen, R. Projektipäällikkö, Keksi-projekti. Tietohallinto Eksote; Lappeenranta. 29.10.12. Henkilökohtainen tiedonanto.

Leppilähti, M. 2002a. Interstitial Cystitis. An Epidemiological, Experimental and Clinical Study. Tampere: Tampereen yliopisto. Lääketieteen laitos. Väitöskirja.

Leppilähti, M. 2002b. Interstitiaalinen virtsarakon tulehdus. Suomen Lääkärilehti 57/ 2002, vsk 47, 4864.

Leppilähti, M. 2009. Interstitiaalinen virtsarakon tulehdus. Lääkärin käsikirja. Duodecim. (Luettu 17.11.2009).
http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=ykt01332

Lunnela, J. 2012. Internet-perusteisen potilasohjauksen ja sosiaalisen tuen vaikutus glaukoomapotilaan hoitoon sitoutumisessa. Lääketieteellinen tiedekunta, Terveystieteiden laitos, Hoitotiede ja terveyshallinto, Oulun yliopisto. Väitöskirja.

Michael, Y. Kawachi I. Meir J. Stampfer G. Colditz A. & Curham G. C. 2000. Quality of life among women with interstitial cystitis. Channing Laboratory, Department of Medicine, Brigham and Women's Hospital, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts, USA. The Journal of Urology Vol. 164, 423–427, 08/ 2000.

Mutanen, T. & Nikkonen, H. 2009. Elämää MRSA:n kanssa toimintaohje osastolle. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Pieksämäki. Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja (AMK).

Nurmi-Kalpio, T. 2010. Interstitiellii cystiittia sairastava potilas ja seksuaalisuus. Seksologiset erikoistumisopinnot. Turun ammattikorkeakoulu, Turku. Kehittämistehtävä.

Näre, N., Seppänen, M. & Kosunen, E. 2004. Sairaus ja seksuaalisuus – kyseilytutkimus valmistuville lääkäreille. Suomen Lääkärilehti 17/ 2004, vsk 59, 1817–1823.

Ohtonen, H. 2006. Potilasohjaus - hoitotyön punainen lanka. Sairaanhoitajalehti 10/2006.

Panzer, A.K. 2009. Sleep Disruption and Interstitial Cystitis Symptoms in Women. A Thesis Submitted to the Faculty of Drexel University. Doctor of Nursing Practice. USA. Väitöskirja.

Porras, K. 2009. Kivun vaikutus seksuaalisuuteen. Kipuviesti 1/2009, 30–33.

Ruutu, M. 2002. Interstitiellinen kystiitti. Teoksessa Nurmi, M; Lukkarinen, O; Ruutu, M; Taari, K & Tammela, T. (toim.) Urologia. 2. Painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 187 – 191.

Saarelma, O. 2007. Teoksessa Lääkäriin käsikirja. Tiheävirtsaisuus (pollakisuria) ja yliaktiivinen virtsarakko. <http://www.terveysportti.fi> (Luettu 1.3.2012)

Sairanen, J. 2008. Cyclosporine A in the Treatment of Interstitial Cystitis. Helsinki: Helsingin yliopisto. Lääketieteen laitos. Väitöskirja.

Sairanen, J. 2010. Urologi, Urologian klinikka. HYKS Peijaksen sairaala; Vantaa. 19.1.2010. Henkilökohtainen tiedonanto.

Skott, S., Rosenberg, L., Valasti, H., Väättänen, J. & Kosonen, T. (toim.) 2006. Suuri seksivälinenopas. Uudistettu & laajennettu painos. Sincity publishing: Gregoria Oü, Eesti, 13–29.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2007. Suomen eTerveys – tiekartta. Sosiaali- ja terveysministeriö, selvityksiä 2007:14. (Luettu 8.10.12)

Tiitinen, A. 2009. Interstitiaalinen virtsarakon tulehdus. (Luettu 17.11.2009) http://terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00727.

Tommola, S. 2000. Interstitiellinen kystiittipotilaiden kokemuksia sairaudesta, kivusta ja itsehoidon ohjauksesta. Tampere:Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tammi. Helsinki.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Virtanen, J. 2002. Kliininen seksologia. 1. painos. Helsinki: WSOY

Vitaflo Skandinavia AB. 2012. Uracyst. Potilasohje.

Warren, W. J. 2007. Interstitial Cystitis/Painful Bladder Syndrome. Urologic Nursing. 06/2007. Volume 27. Number 3. 185–189.

Väestöliitto 2010. Toimivasta seksuaalisuudesta. (Luettu 26.1.2010) http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/tietoa/toimivasta_seksuaalisuudesta/